

## M

In 2023 hebben K en ik het eerste boekje uitgegeven over ons leven met dzvP. De stukjes van K die erin stonden waren een verzameling van schrijfsels van een jaar of drie daarvoor. Ze hadden veel humor en klonken over het algemeen opgewekt en optimistisch. We begonnen te vertellen over ons Pieterpad-avontuur en eindigden met een schermtoernooi waar hij nog dacht te kunnen winnen. Op dat moment had hij de diagnose 12 jaar.

Inmiddels zijn we drie jaar verder. Na het uitgeven van het boekje viel K in een 'gat'. Hij had geen project meer, dus ik stelde voor dat hij weer door zou gaan met beschrijven waar hij zoal tegenaan loopt en dat het eerste boekje dan een vervolg zou kunnen krijgen. K overkwam redelijk vaak iets dat het beschrijven waard was en nu heeft hij ongeveer 25 stukjes klaar. Annemarie Adam heeft hem de afgelopen maanden geholpen om de stukken op te schonen en ik had K beloofd dat ik daarna mijn deel weer zou doen, door stukjes thematisch te ordenen en mijn beschouwingen erbij te zetten.

We zijn samen in schrijfretraite gegaan in Mimizan (zie foto) en in deze week moet het gebeuren. Gisteren heb ik alle stukjes doorgelezen en verder opgeschoond en bekeken wat de thema's waren. Ik ben erg geschrokken. De toon was somber en ook af en toe vijandig naar mij toe. Dat snap ik ook wel, want als mantelzorger bepaal ik veel en K hecht aan zijn autonomie. Veel had te maken met de afbouw van het medicijn *Sifrol*, waardoor hij minder obsessief werd, maar ook minder interesses kreeg. Maar ik werd niet vrolijk van zijn teksten en vroeg me af of iemand dit überhaupt zou willen lezen en of we dit allemaal wel openbaar moesten maken. Maar na een lang gesprek – en dat kunnen we nog steeds heel goed, praten – hebben we besloten het boekje in ieder geval af te maken en dan eerst aan een paar vertrouwelingen te vragen of dit wel kan. Je hebt het nu in handen, dus het antwoord was positief. Om mijn kant van de zaak wat beter te belichten heb ik een briefwisseling tussen mij en een lotgenoot mantelzorger toegevoegd.

Omdat Kees de laatste tijd vaak somber was (zie allerlaatste schrijfsel) en heel vaak zei dat hij al zijn laatste wensen met de dokter wilde bespreken – dat moet hij ook zeker doen – kwam ik op het idee dat een nieuwe uitdaging weer wat leven in de brouwerij zou kunnen brengen. En dat sloeg meteen aan. Een fietstocht samen van ons huis naar het huis van zijn zoon en familie die vlak bij Barcelona wonen. Inmiddels hebben we weer iedere avond wat te bespreken over hoe wat waar en we moeten natuurlijk ook flink trainen voordat we gaan. Dus al met al is Kees nu weer wat vrolijker dan hij was toen dit boek geschreven werd.

## Verdwalen

### M

In ons vorige boekje hebben we verteld dat K een driewieler had gekocht en hem weer terug had gebracht omdat de trapondersteuning niet werkte en het krenge niet goed stuurbaar was. Die heeft hij toen ingeruild voor een (nog duurdere) tweedehands elektrische fiets waarmee hij vreselijk gevaarlijk en met veel te hoge snelheid over de weg zwalkte. Gelukkig werd die fiets binnen een paar weken gestolen en heeft hij weer een tijdje op een gewone fiets met lage instap gereden, maar dat ging niet van harte.

Op een dag leerden we M, een lotgenoot, kennen en die had een hele stoere driewieler en hij vertelde ons dat die deels bekostigd was door de WMO. Hij vertelde ons ook dat we naar *Abeone Cycling* moesten gaan omdat ze daar echt gespecialiseerd waren in zulke stoere driewielers. En inderdaad heeft K daar een prachtige fiets gekocht, kennelijk de 'Bentley' onder de fietsen. Hij heeft toen ook meteen een boekje gekocht met een routebeschrijving naar Barcelona.

K is enthousiast gaan fietsen, maar het jammere is dat hij de weg niet kan vinden, niet eens met behulp van (sprekende) *Google Maps*. Hij is soms uren bezig allerlei knooppunten op te schrijven, maar ook met die aanwijzingen verdwaalt hij. Het is intussen een aantal keren voorgekomen dat we hem binnen moesten praten. Dat lukte omdat er gelukkig een 'find my phone'-app bestaat en we hem zo konden volgen en hem konden vertellen waar hij heen moest.

Eén keer was ik hem weer kwijt en ben ik samen met vriendin J naar het punt gegaan waar zijn telefoon zou moeten zijn. We zagen wel zijn fiets staan met het mooie groene vlaggetje, maar K

was in geen velden of wegen te bekennen. Een behulpzame werknemer van het cafeetje daar kwam naar ons toe en vertelde ons dat hij K had zien rondwalen en hem op de bus had zien stappen. Gelukkig had hij heel adequaat zijn weg naar huis gevonden, en hij had niet gebeld omdat zijn telefoon leeg was. Maar sinds die tijd fietst K alleen naar plekken die hij kent of samen met vrienden zoals B en H die met hem een fietstocht maken. En ik heb inmiddels een tracker gekocht die om zijn nek hangt. 🐼

### **Fiets**

Het einde komt steeds dichterbij. Ik wacht min of meer op een ramp die een einde maakt aan alle twijfels en onzekerheden. Ik heb nu twee keer de ervaring gehad dat ik ging stikken, door iets wat ik niet weg kon hoesten. Maar de kans dat ik zo aan mijn eind kom, is nog altijd veel kleiner dan dat ik van de trap val of met mijn fiets in de stad tegen een auto bots door onoplettendheid of roekeloosheid.

Ik beseef maar al te goed dat mijn reactietijd langer wordt en daarmee mijn vermogen om op tijd te remmen aanzienlijk kleiner. Met mijn elektrische driewieler ga ik gewoon veel te hard, ik weet het. Vrijwel iedere dag is er wel één situatie waarin ik ternauwernood aan de dood ontsnap.

Mogelijk is de tolerantie van automobilisten jegens (semi-)invaliden, herkenbaar door peperdure driewielers met bijbehorende kledij en helmen, hoger dan jegens collega-automobilisten. Onderling zijn furieuze reacties en geweld niet ongebruikelijk. Ik hoor niet meer thuis op het slagveld van het autoverkeer. Ik rijd allang geen auto meer en dat is een zegen voor de mensheid. M daarentegen gaat bijna dagelijks de weg op en eenmaal achter het stuur verandert deze beschaafde dame op leeftijd in een vloekend en tierend wezen dat iedere bestuurder die haar voortgang remt, luidkeels de meest vreselijke ziektes toewenst. Mijn commentaren betreffende beleefdheidsvormen en galanterie vallen dan niet in goede aarde.

Deelnemen aan het verkeer is niet gemakkelijk voor mij. Mijn inschatting zou zijn dat ik wat voorzichtiger zou moeten zijn en langzamer zou moeten rijden dan de gemiddelde weggebruiker. Maar te langzaam fietsen kan op zich ook weer gevaarlijk zijn. Het beste is om met de flow mee te gaan, maar daar is geen lol aan. Dat gaat me te traag.

### **De weg vinden**

M heeft besloten dat ik niet meer alleen kan reizen of lange fietstochten kan maken, omdat ik zo vaak verdwaal. En ze heeft gelijk: zelfs op routes die ik al tientallen malen gefietst heb, zie ik nog kans